



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Er en anfallsfri hverdag oppnåelig for barn med behandlingsresistent epilepsi?**

**Can children with treatment-resistant epilepsy obtain a seizure-free life?**

Gjendem, Gunn Marit

Totalt antall sider inkludert forsiden: 35

Molde, 28.05.2015



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Madelen Botslangen

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja    ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja    ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja    ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja    ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 28.05.15

**Antall ord: 8408**

## **Forord**

### **Å leve med epilepsi**

Epilepsi er en tilstand som varer lenge. Kanskje livet ut. Den kan gjøre noe med livet ditt – dagene og kanskje nettene også.

Om anfallene kommer uventet, kan tilstanden noen ganger hindre deg i å gjøre det du har lyst til. Du kan reagere på lys, lyd, aktiviteter, lite søvn og lignende.

Du håper og håper; kanskje i morgen? Da er jeg bedre! Kanskje anfallene forsvinner for alltid? Men til tross gode dager, så kommer de tilbake, og du faller ned i kjelleren igjen.

Noen ganger kan du bli bitter. Andre ganger kan du få angst. Hva om livet bestandig blir slik? Vil tilstanden bli verre? Hva da?

Du føler kanskje at ingen forstår – at alle tror du overdriver. Hjemme fra arbeid eller skolen på grunn av et anfall? Er det grunn nok da? Kanskje de skulle prøve selv...

Uvitenhet og fordommer sloss du kanskje mot hver dag. Fremtiden? Den blir nok bedre. I vår verden blir flere og flere syke. En mulighet: fordommer mot de friske i samfunnet??

(Anonym bruker 2004)

De tre siste ukene før vi kom hit hadde han opp til 17 anfall i døgnet, og ett enkelt kunne vare over ti minutter.

(Fremstad 2008)



<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Introduksjon av tema .....	1
<b>2.0</b>	<b>Problemstilling .....</b>	<b>3</b>
2.1	Introduksjon av problemstilling .....	3
2.2	Min forforståelse av ketogen diett som behandlingsmetode .....	5
<b>3.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>6</b>
3.1	Litteraturstudie .....	6
3.2	Validitet og reliabilitet.....	9
3.3	Vitenskapsteori .....	10
<b>4.0</b>	<b>Behandling av epilepsi .....</b>	<b>11</b>
4.1	Anfallsfrihet eller –kontroll som mål i behandlingen.....	11
4.2	Medisinens påvirkning av kroppen .....	11
<b>5.0</b>	<b>Ketogen diett som behandling.....</b>	<b>14</b>
5.1	Målgruppe for behandling med ketogen diett .....	14
5.2	Ketogen diett som alternativ til medisin.....	15
5.3	Ketogen diett og påvirkning i barnets liv .....	18
<b>6.0</b>	<b>Forskningsresultat .....</b>	<b>19</b>
6.1	“The Ketogenic Diet: A 3- to 6-year Follow-Up of 150 Children Enrolled Prospectively” (Hemingway m.fl. 2001). .....	19
6.2	«The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial» (Neal m.fl 2008) .....	20
<b>7.0</b>	<b>Drøfting .....</b>	<b>21</b>
<b>8.0</b>	<b>Refleksjon og avslutning.....</b>	<b>24</b>
<b>9.0</b>	<b>Litteraturliste: .....</b>	<b>26</b>

## 1.0 Innledning

Denne studien tar for seg anfallskontroll hos mennesker med diagnosen epilepsi. «Hos omkring 70% av disse kan anfallene bringes under kontroll med medikamenter, men vel 30% av dem som har epilepsi, har farmakoresistente anfall» (Haavardsholm og Kverneland 2011). Det vanlige er å behandle med antiepileptika, medisin mot epilepsi. Dette er medisiner som vil kunne påvirke hverandre og eventuell annen medisin, i tillegg til at de gir dårligere hukommelse og konsentrasjon. Barn bruker opp til seks ulike antiepileptika for å oppnå anfallskontroll eller anfallsfrihet, og hos noen har ikke medisinerings tilstrekkelig effekt (Neal m.fl. 2008, min oversettelse). Epileptiske anfall vil ha innvirkning på barnas hverdag og sosiale liv. I tillegg vil mengden anfall ha negativ innvirkning på hjernens kognitive utvikling. Et alternativ til medisiner, er ketogen diett. Dette har vært brukt i behandling av epilepsi siden 1921 (Kossoff 2010, min oversettelse). Jeg vil undersøke hva ketogen diett er, og om denne dietten kan være et alternativ til medisinerings av barn, med bedre anfallskontroll, færre bivirkninger og økt livskvalitet i hverdagen.

## 1.1 Introduksjon av tema

Denne oppgaven omhandler ketogen diett som behandlingsform for mennesker med epilepsi. Som vist til i innledningen, er det mange som ikke oppnår anfallskontroll, på tross av ulike kombinasjoner av medisin. Mange klinikere definerer epilepsi som en kronisk nevrologisk lidelse som skyldes en primær cerebral dysfunksjon, og som karakteriseres ved minst to tilbakevendende, uprovoserte epileptiske anfall. (Nakken 2003:14).

Epileptiske anfall er en samtidig utladning av mange hjerneceller, og kan skyldes faktorer både i og utenfor hjernen. Lavt kalsium- eller kaliumnivå i blodet, surstoffmangel i blodet, lavt blodsukker, nyresvikt, eller uregelmessig hjerteaksjon vil være eksempler slike faktorer. Symptomene ved epileptiske anfall kan være motoriske, somatosensoriske<sup>1</sup>, vegetative<sup>2</sup> eller psykiske (Dalen og Engelsen 2002:286). Epilepsi vil påvirke mange områder i kroppen, både fysisk og psykisk, og anfallsforløp vil kunne framstå ulikt hos hver enkelt. Epilepsi kan skyldes forskjellige former for sykdom eller skade av hjernen, men i mange tilfeller kan det ikke påvises noen helt sikker årsak. Hos pasienter med

---

<sup>1</sup> betegnelse brukt om følelsesinntrykk som kommer fra kroppens overflate, for eksempel smerte, berøring, leddsans og vibrasjon (Store medisinske leksikon 2009).

<sup>2</sup> komplett ubevissthet om seg selv og omgivelsene, med bevart søvn-våken rytme og med bevarte autonome hjernestamme- og hypotalamiske funksjoner.



epilepsi vil anfallshyppigheten variere meget fra pasient til pasient – fra noen få anfall i hele pasientens levetid til over 100 om dagen (Gjerstad 2009).

Ketogen diett er en fellesbetegnelse for ulike dietter som er brukt i behandling av epilepsi. Den klassiske ketogen består vanligvis av fire til fem like store måltider, og væskebehovet beregnes ut fra kroppsvekt. Både mat og væske fordeles jevnt i løpet av dagen, og alt som er målt opp må spises og drikkes. Regelmessighet er avgjørende for å oppnå effekt (Aamvold m.fl. 2014). Her i landet blir den brukt av Spesialsykehuset for epilepsi (SSE, og ved St. Olavs Hospital, som behandling for mennesker som ikke oppnår anfallskontroll ved medikamentell behandling. De opererer også med en modifisert ketogen diett<sup>3</sup>, som tillater 10 gram karbohydrater, men som ikke er like restriktiv som den klassiske ketogene dietten, da kun mengden karbohydrater veies i maten (Hem m.fl. 2014).

Under behandlingen synker blodsukkeret og kroppen går over til fettforbrenning. Når fett forbrennes produserer leveren ketonlegemer (ketoner). Hjernen bruker ketonlegemene som energikilde i stedet for glukose (sukker). Vi sier da at pasienten kommer i ketose (Hem m.fl. 2014)

Lavglykemisk indeks er også en type ketogen diett, som har vært testet i kliniske studier (Kossoff 2010, min oversettelse). Felles for de ulike ketogene diettene, er at de består av størstedelen fett i forhold til karbohydrat og protein. Disse er inndelt i varierende ratio i forhold til fett:(karbohydrat+protein), noe som vil omtales som ketogen ratio. Ketogen diett inneholder 80% fett, 15% protein, og 5% karbohydrat (Rogovik og Goldman 2010). Ved denne ketogene ratioen, er blandingsforholdet 4:1. Dette vil si at ved klassisk ketogen diett med 5 gram karbohydrat, skal det være 15 gram protein, og 80 gram fett. De ulike diett-metodene er ikke tydelig skilt i studier på området, og ketogen diett vil derfor gå som en fellesnevner på metoden i denne oppgaven. I artikler der spesifikke dietter er nevnt, vil dette bli vist til, med tilhørende funn for gjeldende diett.

---

<sup>3</sup> Modifisert Atkins diett er et annet navn

## 2.0 Problemstilling

### 2.1 Introduksjon av problemstilling

I Norge lever om lag 0,7% av befolkningen med epilepsi til enhver tid. Dette tallet er fordelt på voksne og barn. En stor del av mennesker med epilepsi, får epilepsi i barndommen. Av den grunn retter jeg fokuset mitt mot barn med epilepsi. «Blant 1000 barn vil 4-5 ha epilepsi her i Norge, og blant dem som har epilepsi, får 40% av dem sykdommen i barndommen» (Kvam 2015).

Med utgangspunkt i at 30% ikke oppnår anfallskontroll med medisin, vil anslagsvis 1-2 av 1000 barn med epilepsi ikke ha god nok effekt av antiepileptika. Hvordan blir hverdagen til disse barna påvirket av manglende anfallskontroll? «Omtrent en tredjedel av barna med epilepsi har en eller annen form for spesialpedagogiske tiltak i skolen (Aldenkamp 1983, Thompson 1987)» (Dalen og Engelsen 2002:296). Barna er i utvikling både motorisk, kognitivt og sosialt, og epilepsi vil kunne påvirke disse områdene i negativ grad.

Ved epilepsi er det ikke uvanlig at informasjonen blir behandlet saktere, at personen har problemer både med fokusert og med vedvarende oppmerksomhet, hukommelse, og med å få skikkelig flyt i motoriske prosesser. Flere undersøkelser legger også vekt på problemer med språkprosesser, problemløsning og problemer med perseptuelle og motoriske prosesser (Aldenkamp og Alpherts mfl. 1987, Beaumont 1987)» (Dalen og Engelsen 2002:296).

En konsekvens av manglende anfallskontroll, kan være behov for spesialpedagogiske tiltak i hverdagen. Vil tilstedeværelsen av en hjelper føre til stigmatisering av barnet med epilepsi, fordi de andre barna ser at han trenger hjelp på skolen? Eller vil hjelperen kunne bidra til en bedre hverdag for barnet, i form av mestring, trygghet og utvikling? NOVA<sup>4</sup> gjennomførte en undersøkelse i 2006, der flere unge enn eldre svarte at de opplevde seg hemmet i sosialt liv. For hjemmeboende barn med epilepsi gjaldt det tredjeparten av de som svarte, og de fleste var barn og ungdom under 18 år (Ianke og Eriksen 2006) På hvilke områder kan barna føle seg hemmet i sosialt liv? Hvorfor er disse områdene påvirket?

---

<sup>4</sup> Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

Diagnosen epilepsi vil på ulike måter ha innvirkning på oppvekst og livskvalitet hos barnet, og gi økt behov for behandlings-, og hjelpetiltak senere i livet. Sett i et samfunnsøkonomisk perspektiv: Vil dette medføre økte kostnader for samfunnet? «Mellom 10 og 20 prosent har dårlig effekt uansett behandlingen og utvikler ofte økende anfallsproblemer, tegn til økende hjerneskade og et symptom bilde som noen kaller epilepsisykdom». Et overordnet mål, vil være anfallskontroll for alle med epilepsi. Anfallskontroll vil bedre oppvekstvilkår for individet, og gjøre kostnadene for behandling og tilrettelagt tilbud lavere for samfunnet.

Det er rapportert om mange uønskede bivirkninger ved bruk av antiepileptika<sup>5</sup>, blant annet den uheldige innvirkningen på kognitive funksjoner. «Selv om det er viktig å få best mulig anfallskontroll hos pasienter med epilepsi, har man etter hvert blitt stadig mer klar over at antiepileptisk medikasjon kan ha uheldig virkning på kognitive funksjoner» (Dalen og Engelsen 2002:299). Et interessant spørsmål er om ketogen diett kan skape anfallskontroll for barnet, uten den uheldige effekten som medisiner har på kognitive funksjoner.

Jeg fikk kunnskap om ketogen diett som behandlingsmetode gjennom jobb. Der lærte jeg at SSE har en avdeling som benytter denne metoden i behandling av epilepsi. Jeg registrerte at «ketogen diett» var et fremmedord for alle jeg snakket med om metoden, og tenker at kunnskapsnivået om alternativer til medisin muligens ikke er gjenstand for nok oppmerksomhet i samfunnet.

I nesten et århundre har ketogen diett vært brukt som metode i behandling av epilepsi. Mange barn opplever ikke anfallskontroll med medikamentell behandling. Antiepileptika har også en uheldig effekt på kognitive funksjoner. Med bakgrunn i dette, er problemstillingen som undersøkes følgende:

«Er ketogen diett bedre enn antiepileptika i behandlingen av barn med epilepsi?» Ketogen diett blir hovedsakelig brukt i behandling av barn med intraktable<sup>6</sup> epilepsi. Jeg vurderte å vinkle problemstillingen inn mot barn med utviklingshemning eller tilleggdiagnoser, men litteratur jeg har lest på området skiller ikke mellom barn med og uten tilleggdiagnoser. Mitt fokusområde blir derfor barn fra 0-18 år. Jeg vil trekke inn

---

<sup>5</sup> Medisin mot epilepsi

<sup>6</sup> Umulig eller vanskelig å behandle (Nakken 2013:238)

diagnoser som ketogen diett er spesielt effektiv på, for å kunne drøfte disse som et aspekt ved ketogen diett som alternativ behandling.

Jeg har valgt å skrive teorikapitler med tilhørende drøfting innenfor de ulike områdene, før jeg skriver et drøftingskapittel som vurderer de ulike teoriene som en helhet.

## **2.2 Min forforståelse av ketogen diett som behandlingsmetode**

«En vesentlig forutsetning for å benytte en hermeneutisk innfallsvinkel til å tolke og forstå er at forskeren har selvinnsett i sin egen forforståelse» (Aadland 2011:181) Ved at jeg reflekterer over egne erfaringer og tanker om temaet, er jeg mer bevisst på å være åpen for nye tolkninger og innspill. Jeg vil også være bevisst på hvordan min forforståelse kan forme undersøkelsen på bestemte måter. Et eksempel på dette, er at jeg i mine litteraturundersøkelser, vil kunne legge mer vekt på argumenter og litteratur som støtter min forståelse av emnet. En konsekvens av dette vil være at oppgaven kan miste det helhetlige perspektivet rundt problemstillingen.

Fram mot endelig problemstilling, har jeg tenkt mye på ketogen diett som metode. I jobbsammenheng har jeg hørt at metoden har god effekt på epileptiske anfall. «Egne perspektiver og premisser vil alltid utgjøre horisonten, eller konteksten man selv er rammet inn av» (Aadland 2011:210). Min forforståelse er at ketogen diett kan være en god behandlingsmetode for barn med epilepsi. Forforståelsen min er et resultat av litteraturen jeg har lest om emnet, der det argumenteres for at ketogen diett er effektiv mot epileptiske anfall hos barn. Både på jobb og privat har jeg sett hvilke utfordringer som følger med medisiner av barn. Medisiner kan gi mye bivirkninger på generell basis, og jeg tenker at vanlige bivirkninger som kvalme og hodepine vil kunne påvirke barnas livskvalitet. Min erfaring er at små barn sjelden vil ta medisinen sin frivillig, på grunn av vond smak. Det er ofte vanskelig å få barn til å ta medisiner, spesielt hvis de smaker vondt. Barnet kan spytte ut medisinen eller brette seg, eventuelt gjemme tablettene i munnen og spytte den ut når ingen ser det (NBFs<sup>7</sup> veileder for legemiddelhåndtering 2005). Da tenker jeg at det vil bli brukt tvang for at barnet som har epilepsi skal ta medisinen sin. Hvis jeg skulle brukt tvang for å gi barnet mitt medisin hver dag i opptil 18 år, tror jeg at det hadde gått inn på meg som mor, og at det også kunne hatt innvirkning på relasjonen mellom meg og barnet mitt. Jeg vet at barnet må ha medisin, men som mor føles det galt å fysisk tvinge noe inn i

---

<sup>7</sup> Norsk Barnelegeforening

munnen til barnet når jeg vet at han ikke vil ha det. Ketogen diett vil være svært begrensende i matveien, og være restriktiv i forhold til hva barnet ønsker av mat. Jeg ser at koststyring også vil være bruk av tvang, men her tenker jeg at den fysiske tvangen uteblir. Når det gjelder bruk av tvang overfor barnet, vil det finnes valgmuligheter innenfor hva slags mat barnet får å spise. Jeg tenker at flere muligheter i måltidene vil øke sannsynligheten for at barnet kan like noe av maten det skal spise. Dette kan redusere bruken av tvang, ta hensyn til brukervedvirkning og ha innvirkning på barnets livskvalitet. Jeg tenker at valg av behandlingsmetode vil være avhengig barnets reaksjon på de ulike metodene, og at barnets ønsker skal tas hensyn til i den grad det er mulig.

Jeg ser muligheten for at en diett som er så restriktiv, vil være belastende for barn og foreldre. I jobbsammenheng har jeg hørt at all mat må veies på grammet før måltid. Der fikk jeg også vite at restene må veies etter at barnet har spist, for å kunne gi en oversikt over resterende matinntak for dagen. «Også for foreldrene innebærer dietten mye arbeid, særlig ketogendietten. Alt barnet putter i munnen må beregnes, nesten på milligrammet» (Fremstad 2008). Jeg tenker at denne livsstilen vil være krevende å gjennomføre på grunn av arbeidsmengden som hører til, og at dietten kan ha negativ innvirkning på familieforholdet. Sosialt liv i form av bursdager, besøk hos venner, avslutninger og liknende er områder som kan påvirkes, da barnet ikke vil kunne spise samme mat som de andre barna.

### **3.0 Metode**

«Metode er en framgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem med ny kunnskap» (Dalland 2012:50).

#### **3.1 Litteraturstudie**

I denne oppgaven vil jeg undersøke hva ketogen diett er, og om denne dietten er et tilfredsstillende alternativ til medisiner. For å få kunnskap om dette, foretar jeg en litteraturstudie, der jeg legger vekt på å forstå mer om hva en ketogen diett er, og hva den innebærer. I litteraturstudiet undersøker jeg også i hvilken grad dietten bidrar til anfallskontroll hos barn, og hvilken innvirkning antiepileptika har på kroppen. Som en del av litteraturstudiet vil jeg undersøke om det finnes litteratur som omhandler konsekvensene

av medisiner og ketogen diett, og hvem som egner seg for behandling med denne dietten.

I kapittelet om forskningsresultater, har jeg vist til en kontrollert randomisert studie. En randomisert, kontrollert studie, kan være en gruppe pasienter som deles i to tilfeldige grupper; en kontrollgruppe uten virksom behandling, og en gruppe som får behandling. Undersøkelsen kalles «blindet» dersom verken pasienter eller leger vet hvem som får reell behandling og ikke. En slik studie krever ganske mange deltakere for å kunne brukes som argument for en type behandling eller medikament (Dalland 2012:140) I følgende studie ble den ene gruppen behandlet med ketogen diett, og den andre gruppen fikk ingen behandling.

### **Litteratursøk**

Ved litteratursøk, har jeg brukt Høgskolen i Molde sin biblioteksdatabase som et utgangspunkt for mine søk.

### **Søkemotor: Oria**

Jeg har brukt søkeordene *ketogen\* diet\* treatment child*. Søkeresultatene ga 134 funn. Jeg brukte resultat som var relevante for ketogen diett som metode. Følgende artikler ble vurdert til å være relevant for min problemstilling:

«A randomized trial of classical and medium-chain triglyceride ketogenic diets in the treatment of childhood epilepsy»

«Changes in growth and seizure reduction in children on the ketogenic diet as a treatment for intractable epilepsy»

«Long-term use of the ketogenic diet in the treatment of epilepsy»

Etter funn av artikkelen «Ketogenic diet for treatment of epilepsy» i Google scholar, brukte jeg følgende søkeord i Oria for å bekrefte reliabiliteten for artikkelen, og for å finne flere resultat innen samme sjanger:

«Ketogenic diet for treatment of epilepsy children» – 1. funn: «Efficacy of the ketogenic diet: Which epilepsies respond?»

«Ketogenic diet for treatment of epilepsy children john hopkins» – etter 2008 – ekskluder avisartikler – 40 resultat – gikk gjennom første 20 resultat.

### **I Google søkte jeg følgende:**

Det viste seg at norske funn av litteratur var enklere å finne i Google enn i de to andre søkemotorene, så jeg brukte derfor Google for å komme fram til disse resultatene.

Jeg søkte på «Ketogen diett krevede foreldre», og fikk følgende funn:

«Ketogen diett - Oslo universitetssykehus»

«Feit mat mot epilepsi - St. Olavs Hospital»

«Diett som behandling epilepsi» ga meg følgende funn:

«Hva innebærer diettbehandling av epilepsi?»

«Behandling ved epilepsi»

«Flerumettede fettsyrer og epilepsi»

### **I Google Scholar brukte jeg følgende søkeord:**

Modified ketogenic diet for epilepsy children

Evidence-based ketogenic diet epilepsy children – 1. treff: Ketogenic diet for treatment of epilepsy.

Jeg har brukt fagsidene til artiklene jeg har funnet, til å lete etter relaterte artikler. I den sammenheng har jeg brukt

- **PubMed Central (PMC)**
- **ScienceDirect**
- **The Lancet**
- **Journal of the American Dietetic Association**

Det er ikke foretatt systematiske søk på disse sidene. Jeg har gått inn på artikler som har vært anbefalt av fagsiden, med titler som har vært relevante for min problemstilling.

Fagsidene er kontrollert opp mot søkemotoren Oria, for å bekrefte reliabiliteten av nettstedet som kilde.

### **3.2 Validitet og reliabilitet**

Validitet er «når data i en undersøkelse sier noe viktig og treffskkert om problemstillingen for undersøkelsen» (Aadland 2011:308). I oppgaven er det brukt litteratur som er et resultat av systematiske litteratursøk. «Vitenskapelig arbeid og forskning er en systematisk søking etter kunnskap» (Garsjø 2001:114). Emner som ikke har vært relevant for min problemstilling, har vært utelukket fra søket. Eksempler på dette, har vært artikler om epilepsi hos voksne, eller studier rettet mot spesifikke diagnoser eller syndromer. Det siste emnet har ikke vært relevant, da jeg vil ha et helhetlig bilde av ketogen diett i behandling av alle typer epilepsi. Effekten på spesifikke diagnoser har vært nevnt i litteraturfunn som er brukt i oppgaven, men som ikke er undersøkt nærmere.

Ved litteratursøk, har nesten alle studier som har vært relevante på området, vært skrevet på engelsk. I oppgaven har jeg valgt å oversette denne litteraturen til norsk. En konsekvens av dette, er at litteraturen kan miste hovedbudskapet, ved at ord blir tatt vekk eller får en annen betydning. Dette vil også gjelde for bruk av indirekte sitat. Jeg har brukt direkte sitat der det har vært naturlig, men for at oppgaven skal få god flyt, har jeg vurdert det som nødvendig å bruke indirekte sitat.

Litteratur som er brukt i oppgaven, er basert på forskning og studier om ketogen diett og effekten av denne. Reliabilitet er «Når data i en undersøkelse er til å stole på og ikke er preget av tilfeldighet» (Aadland 2011:309). I artikler der det har vært vist til eksterne studier, har jeg søkt opp hovedkilden for å unngå å miste relevant informasjon fra studien. Bruk av hovedkilde vil være en del av reliabiliteten til informasjonen som blir brukt i oppgaven. Bruk av sekundærkilder vil kunne gi et annet bilde av emnet, enn det som er reelt. I sammenhenger der jeg har vært usikker på reliabiliteten til det jeg har lest, har jeg valgt å utelukke gjeldende litteratur som kilde.

Jeg har undersøkt bakgrunnen til ulike forfattere, som en kvalitetssikring av litteratur de har skrevet. Kvalitet vil være en del av reliabiliteten av artiklene som er brukt, og gode meritter hos forfatterne legger grunnlaget for å kunne bruke deres studier som en kilde i videre undersøkelser. Litteratur som er brukt i oppgaven, har vært yngre enn 15 år gammelt. Litteratur skal være av nyere tid, for å unngå å bruke utdaterte metoder og undersøkelser.



### **3.3 Vitenskapsteori**

Naturvitenskapen er læren om naturfenomenene og lovene for dem. Teorien søker sikker kunnskap, og er en del av positivismen. En del av den naturvitenskapelige tenkningen, er vektleggingen av medisinske fag, og en del av den praktiske anvendelsen, er å bruke naturens lovmessigheter til menneskets og samfunnets beste. Et eksempel på slik bruk er medisinske helbredelsesmetoder som kan bedre våre overlevelsesmuligheter og skape nye muligheter for vår livsutfoldelse. (Garsjø 2001) Medisinsk tenkning vil derfor være en del av naturvitenskapen. “Tiltroen til kvantitativ metode er stor. Kan et forhold settes i tallform, oppfattes dette i forbausende stor grad som en objektiv sannhet” (Garsjø 2001:133). Både effekten av ketogen diett, og bruk av medikamentell behandling vil kunne oppfattes som sannheter, da begge er målbare. Bruk av medisin vil derfor være en del av den positivistiske tenkningen. “Det positivistiske vitenskapssynet bygger på målbarhet og nøyaktighet. Sikker kunnskap får man bare ved å observere, måle og eksperimentere” Denne oppgaven vil derfor ta utgangspunkt i naturvitenskapelig tenkning, da den vurderer statistikker om den dokumenterte effekten av ketogen diett hos barn med epilepsi.

«Innenfor helse- og sosialfag eller pedagogikk, er det menneskers livsvilkår og deres evne til læring og livsmestring vi ønsker å forstå. Da er det ikke nok med vitenskapens forklarende kunnskap og kvantitative metoder» (Dalland 2012:50). Ketogen diett må vurderes opp mot andre forhold i barnets liv, og kvantitative målinger vil ikke være tilstrekkelige for å kunne gi et helhetlig bilde av dietten i behandlingen. Barnets livskvalitet, brukermedvirkning og utviklingsmessige faktorer i eget liv, vil være en del av den kvalitative tenkningen. “De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle” (Dalland 2012:112). Livskvalitet er noe som oppleves subjektivt for hver enkelt, og det vil være umulig å vurdere graden av opplevd livskvalitet uten å snakke med alle involverte i studiene som er vist til i oppgaven.

## **4.0 Behandling av epilepsi**

### **4.1 Anfallsfrihet eller -kontroll som mål i behandlingen**

Anfallsfrihet eller -kontroll vil være et overordnet mål i behandlingen av epilepsi. Som vist til tidligere, opplever 70% av mennesker med epilepsi ønsket effekt av medikamentell behandling. De som ikke opplever tilstrekkelig effekt, vil være påvirket av de epileptiske anfallene. «Dersom et barn har hatt et epileptisk anfall i løpet av natten, kan dette påvirke kognitive funksjoner dagen etter. Det har vist seg at både språkfunksjoner og oppmerksomhet kan bli påvirket av nattlige epileptiske anfall» (Dalen og Engelsen 2002:297). Anfall på dagtid vil også påvirke kognitive prosesser både under og etter anfallet, i form av endret oppmerksomhet, korttidshukommelse og abstraksjonsevne (Dodrill 1986 i Dalen og Engelsen 2002:297).

Barn med epilepsi, vil møte samfunnets holdninger på ulike måter når de står frem med diagnosen. «De som velger å stå frem med diagnosen, forteller at de blir møtt med mange forskjellige reaksjoner, fra ren diskriminering og avvisning til skepsis og usikkerhet, men noen også med full akseptering» (Nakken 2003:203) Her vises det at epilepsi blir sett på som noe skremmende og avvikende. Epilepsikunnskapene i befolkningen er fortsatt beskjedne, og myter utgjør en barriere mot full integrering av personer med «den hellige sykdom» (Nakken 2003:26). Anfallsfrihet eller -kontroll vil dermed være ett av områdene som kan bidra til at barn med epilepsi ikke blir «offer» for samfunnets forforståelse og begrensninger ved epileptiske anfall. Epilepsi kan oppleves stigmatiserende og gi invalidiserende psykososiale vansker. Utvikling av depresjon er 5-6 ganger vanligere hos mennesker med epilepsi, enn i normalbefolkningen (NEL<sup>8</sup> 2015)

### **4.2 Medisinens påvirkning av kroppen**

Det har vist seg at medikamentell behandling ikke er gunstig for kognitive prosesser. «Særlig vanlig er det å finne at informasjonsbearbeidingen går saktere, muligens fordi antiepileptisk medikasjon fører til at nerveimpulsene i hjernen går saktere. (Dalen og Engelsen 2002:299) Som vist til i punkt 2.2, har mange barn med epilepsi behov for

---

<sup>8</sup> Norsk elektronisk legehåndbok

spesialpedagogiske tiltak i skolen. Tregere informasjonsbearbeiding vil også påvirke utvikling og læring i barnehage, i en alder der kroppen er i utvikling på flere områder. «De hyppigste bivirkningene skyldes effekten av medikamentene på sentralnervesystemet: Trøtthet, svimmelhet, konsentrasjonsvansker, irritabilitet og søvnvansker» (Dalen og Engelsen 2002:296). De nevnte områdene vil være en vesentlig del av å ha gode forutsetninger for læring og utvikling i et barns liv. «Behandlingen mot epilepsi er i første hånd medikamentell. I Norge er det i 2009 registrert 17 ulike antiepileptika, flere er fortsatt ikke godkjente for bruk på barn» (Eriksson 2009)

Alle medikamentene kan gi kognitive forstyrrelser, med til dels betydelige interindividuelle forskjeller, som ofte ikke kan forutsies. Den kognitive virkningen av antiepileptika er i en del tilfeller svært beskjeden, og i alle tilfelle bør denne veies opp mot gevisten som ligger i redusert anfallsaktivitet (Meador 2000) (Dalen og Engelsen 2002:296).

Det blir lagt vekt på å veie fordeler opp mot ulemper i den medisinske behandlingen. Dersom anfallsfrekvensen går tilstrekkelig ned i forhold til påvirkningsgraden av kognitive prosesser, vil medisinerings være et alternativ. Dette vil være en vurdering av hva som gir best utbytte av to alternativ, der ingen av alternativene er fullgode for barnet som har epilepsi.

I tillegg opplevde én av fem andre bivirkninger enn de som her er nevnt – talevansker, ordletingsproblemer, synsproblemer/dobbeltsyn, hodepine, søvnproblemer, svimmelhet, skjelvinger, kvalme, hormonelle problemer, nedsatt kjønnsdrift, dårlig motorikk/lammelser, tannkjøttproblemer, dårlige tenner, diaré/mageproblemer, allergi eller influensaliknende symptomer, aggresjon, mange drømmer, sen tankegang og dårlige negler. Mange personer med epilepsi sliter altså ikke bare med diagnosen/sykdommen. De fleste oppgir at de har bivirkninger av medisinen de bruker (Ianke og Eriksen 2006:47)

Andre bivirkninger som kan sees er vektøkning/-tap, økt produksjon av tannkjøtt, leverskade og ustøhet. (Dalen og Engelsen 2002:296). Her blir det vist til mange bivirkninger som kan oppleves ved medisinsk behandling av epilepsi. Et liv med mange

ulike bivirkninger i tillegg til epileptiske anfall, kan ha innvirkning på barnets hverdag på alle områder.

Bivirkninger kan dels være doseavhengige og dels henge sammen med preparatets effekt på hjernecellers funksjon. Sedasjon, svimmelhet, ataksi, nystagmus og kognitive forstyrrelser er ofte knyttet til dosering og lar seg vanligvis lett fjerne når dosen eller opptrappingshastigheten reduseres. Dette siste kan da føre til at man ikke oppnår tilfredsstillende effekt på anfallene, i hvert fall ikke i løpet av kort tid (Gjerstad m.fl. 2003)

Medisiner vil kunne påvirke hverandre i behandlingen. Ved bruk av antiepileptika, er det påvirkningen av enzym i kroppen som vil være årsak til endring av dosering. Noen antiepileptika øker enzymene, mens andre reduserer dem. Justering av dose eller type medisin vil være nødvendig for at medisinen skal ha ønsket effekt.

Når et medikament gis sammen med et annet medikament og serum konsentrasjonen av det ene eller begge medikamentene endres som en følge av en endret absorpsjon, proteinbinding eller eliminasjon, kalles dette en farmakokinetisk legemiddelinteraksjon. De fleste farmakokinetiske interaksjoner med antiepileptika skyldes medikamentets enzyminduserende egenskaper eller enzyminhiberende egenskaper» (Nakken 2003:117).

Med bakgrunn i de overnevnte bivirkningene av antiepileptika, er det mulig å se likheter mellom epilepsiens påvirkning -, og medisinenes påvirkning på kognitive prosesser. Vil anfallskontroll være et mål uavhengig av hvilken påvirkning medisiner har på kroppen? Et barn som opplever mye bivirkninger i hverdagen kan oppleve nedsatt livskvalitet. Det er også mulig å trekke paralleller mellom de ulike bivirkningene og manglende deltakelse i sosialt liv. Blant annet svimmelhet vil kunne ha konsekvenser for deltakelse i aktiviteter på fritiden. Må det være et valg mellom to alternativ som begge kan påvirke barnets kognitive og sosiale utvikling i negativ grad? Utover medikamentell behandling, finnes det andre alternativer for behandling av epilepsi. Et av disse alternativene er ketogen diett.

## 5.0 Ketogen diett som behandling

Ketogen diett er et nedprioritert behandlingsalternativ i møtet med medikamentell behandling. Spørsmålet vil være om denne dietten kan være et bedre behandlingsalternativ enn medisin for barn med epilepsi. I 2007 ble det gjennomført en studie ved Children's Hospital of Philadelphia, som viste at ketogen diett vanligvis var det 13. behandlingsalternativet mot myoklonisk-astatisk epilepsi<sup>9</sup> (Kossoff 2010, min oversettelse). Dette vil si at mange andre behandlinger er prøvd ut før dietten blir vurdert som et alternativ.

Modifisert ketogen diett og lavglykemisk indeks<sup>10</sup> har vært testet i kliniske studier, og blitt vurdert til å være trygge og effektive for barn og voksne med behandlingsresistent epilepsi. Disse dietttypene har ikke protein-, kalori- eller væskerestriksjoner, og appellerer til eldre barn og ungdom. Rikelig tilgang på oppskrifter og informasjon på internett og i bøker, gjør at diettene potensielt kan være mer appellerende for både nevrologer og familier når de vurderer ketogen diett i forhold til medisin (Kossoff 2010, min oversettelse). I motsetning til den klassiske ketogene dietten, vil modifisert ketogen diett og lavglykemisk kosthold være enklere å følge, da kostholdet medfører færre restriksjoner i gjennomføringen av diettene. Likevel vil barnets reaksjon på maten ha mye å si for om dietten lar seg gjennomføre.

### 5.1 Målgruppe for behandling med ketogen diett

Målet for behandling av epilepsi, er anfallskontroll. Ketogen diett vil være en behandlingsmetode som brukes primært i behandling av spesifikke diagnoser, eller ved alvorlig behandlingsresistent epilepsi. Metoden virker godt for mange, men den er svært krevende og vanskelig å følge. Av den grunn, anbefaler de fleste leger den kun til mennesker som ikke har oppnådd anfallskontroll med medisin (Brennan 2014, min oversettelse). På tross av effekten som ketogen diett har i behandlingen, blir dietten først prøvd etter at flere andre behandlingstiltak er prøvd. «There is sufficient evidence today to

---

<sup>9</sup> Doose syndrom

<sup>10</sup> Lavglykemisk kosthold. Kosthold som er basert på mat som holder blodsukkeret stabilt

warrant the use of the ketogenic diet as a first- line therapy in very select situations» (Kossoff 2010:843). Effekten av behandlingen vil være et tilstrekkelig bevis for å rettferdiggjøre bruken av ketogen diett som første behandling i spesifikke situasjoner

Målgruppe for behandling med ketogen diett er i første rekke pasienter med alvorlig, behandlingsresistent epilepsi og to sjeldne nevrometabolske sykdommer med genetisk bakgrunn: glukosetransportør 1 mangelsyndrom (GLUT-1 DS) og pyruvat dehydrogenesemangel (PDH) (Haavardsholm og Kverneland 2011).

Det finnes flere sykdommer som responderer godt på ketogen diett. For disse sykdommene finnes det ikke studier som bekrefter ketogen diett som et mer effektivt behandlingsalternativ for epilepsi, enn det medikamenter er. «...tuberous sclerosis complex, Rett syndrome, severe myoclonic epilepsy of infancy (Dravet syndrome) and mitochondrial disorders, also respond very well to the KD<sup>11</sup>, but no studies have shown superiority over anticonvulsant medications» (Kossoff 2010).

Ved enkelte sykdommer eller syndromer er dietten også mer effektiv mot epileptiske anfall enn det antiepileptika er. En absolutt eller relativ indikasjon for bruken av dietten, vil være situasjoner der ketogen diett er vitenskapelig bevist å være svært effektiv, eller mer effektiv enn antiepileptika. (Kossoff 2010, min oversettelse) Dette vil gjelde for blant annet GLUT-1 DS og PDH, der ketogen diett vil være eneste behandlingsalternativ (Haavardsholm og Kverneland 2011). Hvorfor er det slik at denne behandlingsformen ikke blir vurdert som prioritert behandling for alle barn med epilepsi? «Ressursene setter en klar begrensning på hvor mange som kan få et slikt tilbud, og derfor gis det bare til pasienter som medisin ikke virker på» (Fremstad 2008).

## **5.2 Ketogen diett som alternativ til medisin**

I 1999 ble det gjennomført en undersøkelse blant familier der barna hadde prøvd ketogen diett i behandlingen av epilepsi. Her kom det fram synspunkter rundt bruken av ketogen diett i forhold til antiepileptika. I denne undersøkelsen, sa flere foreldre at de var mer bekymret for bivirkningene av medisinen, enn for konsekvensene av anfallene. Foreldrene

---

<sup>11</sup> Ketogenic Diet

presset på for en reduksjon i medisiner, og fortsatte med ketogen diett på tross av at anfallene fortsatt var tilstede. Årsaken til dette, var at barna «fungerte bedre» med færre medikamentelle bivirkninger (Hemingway 2001, min oversettelse). Her settes ketogen diett opp mot antiepileptika som en foretrukket behandlingsmetode. Effekten som antiepileptika kan ha på kognitive prosesser, vil påvirke barnets funksjonsevne i så stor grad, at foreldre ikke ønsker å bruke medisiner for å oppnå anfallsfrihet. Diettens positive effekt nevnes også i andre artikler. «Redusert behov for medikamenter, økt oppmerksomhet, konsentrasjonsevne, søvnkvalitet og generelt bedret funksjon er andre positive effekter av dietten» (Haavardsholm og Kverneland 2011).

Det som kan støtte medikamentell behandling som foretrukket metode, er gjennomføringen av behandlingen i hverdagen. Dersom barnet tar medisiner i behandlingen av epilepsi, vil barnet ta medisin en til to ganger om dagen. Dette vil være en enkel måte å holde epilepsien i sjakk på, selv om også dette vil ha utfordringer i medisiadministreringen til barn

Administrasjon av legemidler til barn krever spesiell varsomhet. Faren for feilmedisinering er større enn hos voksne. Beskjedne unøyaktigheter kan få store konsekvenser, spesielt når legemidlet har små terapeutiske marginer, for eksempel insulin og antiepileptika (NBFs veileder for legemiddelhåndtering 2005).

Ketogen diett vil være mer utfordrende å gjennomføre, og blir en livsstilsendring framfor en daglig rutine. I en studie, ble foreldre av barn som hadde avsluttet behandlingen med ketogen diett, spurt om de ville prøvd dietten før antiepileptika dersom de hadde fått tilbud om det. Bare 48% av foreldrene ville prøvd dietten før medisin, på tross av at mange av barna hadde blitt anfallsfrie med diettbehandling. Dette bekrefter at for de fleste familier er medisinsk behandling enklere enn diettbehandling, og at selv om ketogen diett virker, vil dietten være krevende for familien (Kossoff 2010, min oversettelse).

En ketogen diett vil også bestå av store deler fett, noe som vil påvirke smaken på maten som barnet skal spise. Mat med høyt fettinnhold er ikke alltid akseptert hos barnet, og en forutsetning for effekten av dietten, vil være at barnet spiser maten. «Vi må også se på om vi kan få barnet til å godta smaken og fettet, for tar de for eksempel et bitte lite kakestykke er behandlingen spolt» (Fremstad 2008). Dietten krever stor nøyaktighet, og mye tid til

matlaging. Den er også restriktiv på hvilken mat som er tillatt å spise. Med 5-10 gram karbohydrater i maten per dag, tilsier dette at det er mye som ikke kan spises eller drikkes. «Alle måltider må ha den samme ketogen ratio» (NEL 2015). Dette vil si at kostholdet skal være balansert gjennom alle måltid, med utgangspunkt i ketogen ratio<sup>12</sup>. For eksempel et glass helmelk vil ikke ha et blandingsforhold som er tilpasset ketogen ratio. Inntak av dette, vil kunne få konsekvenser for behandlingseffekten, da det inneholder for lite fett, og for mye karbohydrat og protein i henhold til ratioen. Jo høyere andel av fett, desto mer krevende vil dietten være å følge (Rogovik og Goldman 2010, min oversettelse). For den klassiske ketogene dietten, må maten beregnes med en nøyaktighet på 0,1 gram. Disse utfordringene vil være relevante for om ketogen diett vil være et alternativ til medisin i behandlingen.

Man er tilbakeholden med å tilby den til ”alle” fordi det er en svært ressurskrevende diett. Man må være nøyaktig ned til 0,1 gram ved oppmålingen. Dette krever mye av en familie, spesielt når man har flere barn. Det tar tid å tilberede og det er mye man ikke kan spise. For eksempel kan ikke pasta, poteter og sukkerholdige matvarer være en del av kostholdet (Møien 2012)

Som nevnt tidligere, er det mange bivirkninger knyttet til antiepileptika. Ved bruk av ketogen diett, finnes det også ulike bivirkninger. I en studie fulgte 55 barn dietten i 3 måneder. I løpet av denne tiden, opplevde 9-33% av barna bivirkninger som kvalme, diare, magesmerter, forstoppelse, manglende energi og sult. 24% av barna hadde også behov for behandling mot forstoppelse. I de fleste tilfeller ble disse bivirkningene løst ved å justere dietten. (Neal m.fl. 2008). En annen uønsket konsekvens av ketogen diett, er innvirkningen den kan ha på veksten hos barnet. Veksten er avhengig av et tilfredsstillende energi-inntak, noe som kan mangle hos et barn som bruker ketogen diett. Årsaken til dette, er at karbohydrater er utelatt, og at kilokaloriene kan være begrenset opp til 75% av anbefalt energiinntak for å skape ketose (Peterson m.fl 2005, min oversettelse). En del av dietten, vil være mangelen på nødvendige vitaminer og mineraler i kostholdet. Dette er en av grunnene til at denne diett-typen ikke skal iverksettes uten kontroll og oppfølging av lege og ernæringsfysiolog.

---

<sup>12</sup> Eks. 4:1, 3:1 og 2:1 med fett:(karbohydrat+protein)



Dietten er som nevnt svært fettrik, og man må følge nøye med at barna får det de trenger av vitaminer og andre næringsstoffer. Proteinmengden i dietten er også liten slik at en del barn blir kortvokste. Man er usikre på langtidseffekten av det store fettinntaket, og man er redd for hjerte- og karsykdommer (Møien 2012).

### **5.3 Ketogen diett og påvirkning i barnets liv**

Hvordan vil denne dietten påvirke barnets liv på ulike områder? Hvilket alternativ vil være det beste: medisin, diett eller ingen av dem? Dette vil være et spørsmål om barnets alder, anfallsfrekvens og bivirkninger av behandlingene. Disse spørsmålene er en del av den konsekvensetiske tenkningen. Konsekvensetikken vurderer den etiske handlingen ut fra hva handlingen sikter mot eller fører til, altså resultatene (Lingås 2008:28). Små barn vil være mer egnet for kostholdskontroll enn eldre barn, da introduksjon av ulike typer mat vil være en naturlig del av oppdragelsen deres. Hos eldre barn, som har smakt blant annet sukker, potet og pasta, vil behovet for denne typen mat være sterkere. På den andre siden, kan kanskje eldre barn se hvilke konsekvenser inntak av karbohydrat vil få. Det viser seg at mange barn som oppnår anfallsfrihet under bruk av ketogen diett, også holder seg anfallsfrie når dietten avvikes etter 2-3 år. Disse barna vil ikke lenger ha behov for antiepileptika i behandlingen av epilepsi. (Peterson m. fl 2005, min oversettelse). En anfallsfri hverdag, der behandling ikke er nødvendig, vil være en del av barnets livskvalitet.

Ved introduksjon av ketogen diett i behandlingen, er det etiske forhold som må vurderes, da en slik diett vil være svært inngripende i et barns liv. "Når en skal overveie å bruke tvang, er det viktig å utrede og vurdere konsekvensene av å bruke tvang overfor en annens beslutninger og intenderte handlinger" (Lingås 2008:170). Som vist til tidligere, skal det lite til for at behandlingen blir spolert. I barns hverdag er det flere ulike arenaer, der barnet vil bli utsatt for fristelser som kan ødelegge behandlingsprosessen. Gjennom oppveksten vil barn være med på skoleavslutninger, bursdager, besøk hos venner, og andre arrangement der mat som ikke inngår i dietten blir servert. Eldre barn vil også ha smakt sukkerholdig mat, noe som vil påvirke deres mening om hva de ønsker å spise. Barn som enda ikke har vært eksponert for ulike typer mat, er de som vil ha best forutsetninger i behandlingen (Brennan 2014, min oversettelse)

«Barn er stadig i utvikling og må få en behandling som ikke forstyrrer denne» (Gjerstad m.fl. 2003). For barn som er i utvikling, kan effekten på kognitive prosesser gi konsekvenser for flere utviklingsområder, blant annet sosial samhandling og læring. Dette er relevante områder når ketogen diett skal vurderes som alternativ i behandlingen. Et barn som mister trening i sosiale ferdigheter vil gå glipp av tilegning av egenskaper som er relevant for å samhandle med andre, og på den måten risikere å havne utenfor i gruppesammenheng. En studie viser effekten på oppmerksomheten til barn som benytter ketogen diett i behandlingen. Av 46 barn i studien, rapporterte 31 foreldre om økt oppmerksomhet hos barnet (Katyal m.fl. 2000). Denne studien støtter Haavardsholm og Kverneland (2011) sitt utsagn om positive konsekvenser av ketogen diett i behandlingen.

## **6.0 Forskningsresultat**

I dette kapittelet vil resultater fra 2 individuelle studier presenteres, for å kunne vise hvilken effekt ketogen diett har i behandlingen av barn med epilepsi. Ett av studiene som vises til, er en randomisert kontrollert undersøkelse. Denne brukes for å kunne sammenligne diettens effekt opp mot manglende epilepsibehandling.

### **6.1 *“The Ketogenic Diet: A 3- to 6-year Follow-Up of 150 Children Enrolled Prospectively” (Hemingway m.fl. 2001).***

I en studie som ble gjort i 1999, svarte 150 familier på en undersøkelse vedrørende bruken av ketogen diett i behandling av barn med epilepsi. Familiene hadde deltatt i gjennomføringen av dietten 3-6 år tidligere. Målgruppen var barn som i snitt hadde hatt 410 anfall per måned.

#### **Funn ved gjennomføring av diett:**

- Etter 3-6 måneder, var 3% av barna anfallsfrie. Utover dette, opplevde 48% av barna over 50% anfallsreduksjon, hvorav 28% hadde en reduksjon på 90-99%.
- Etter 1 år, var 7% av barna anfallsfrie. 42% opplevde over 50% reduksjon, der 20% av barna hadde reduksjon på 90-99%.
- 2 år inn i behandlingsprosessen, var 13% av barna anfallsfrie, og 30% hadde over 50% anfallsreduksjon. 14% av disse hadde en reduksjon på 90-99%.

Disse tallene viser at omlag halvparten av barna hadde god effekt<sup>13</sup> av ketogen diett i behandlingen da den ble gjennomført. Etter 2 år var det 20% av disse barna som fortsatt brukte dietten i behandlingen. De resterende barna opplevde likevel god effekt av dietten, selv om behandlingen var avsluttet.

### **Status 3-6 år etter initiering av dietten**

Da status for de 150 barna som fulgte den ketogene dietten ble undersøkt 3-6 år etter initiering, kom følgende resultat:

- 13% av barna var fortsatt anfallsfrie.
- 14% hadde 90-99% anfallsreduksjon.
- 17% hadde over 50% reduksjon i anfall.

Resultatene som kom frem i oppfølgingsundersøkelsen, tilsvarer resultater som ble funnet etter 2 år på dietten. Av barna var det ca. 10% som fortsatt fulgte dietten. Denne undersøkelsen bekrefter at barn kan opprettholde anfallskontroll etter endt behandling, ved bruk av ketogen diett i 2 år. Det er derimot ikke gjort funn av andre artikler som har gjort samme studie, så denne undersøkelsen vil være et enkeltstående funn som kan skape en hypotese om effekten av dietten etter endt behandling. Tallet på barn som ikke brukte medisiner, økte fra 5 barn ved initieringen av dietten, til 27 barn etter 3-6 år. Disse tallene inkluderer alle barn som hadde over 50% reduksjon i anfallsfrekvens.

## **6.2 «The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial» (Neal m.fl 2008)**

I 2009 ble det gjennomført en randomisert kontrollert undersøkelse, av Institute of Child Health, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Group. Denne undersøkelsen inkluderte 145 barn mellom 2 og 16 år. Barna ble delt i to grupper: en diettgruppe, og en kontrollgruppe. Ved oppstart av denne studien, hadde barna i kontrollgruppen et gjennomsnitt på 10.1 anfall per dag. I diettgruppen, var tallet 13.3 anfall daglig.

### **Medisinbruk ved initiering av dietten:**

- 6 barn brukte ikke antiepileptika, da tidligere behandling ikke hadde effekt og ble avsluttet.

---

<sup>13</sup> Over 50% reduksjon

- 20 barn brukte en medisin
- 53 barn brukte to medisiner
- 54 barn brukte tre medisiner
- 11 barn brukte 4 medisiner
- 1 barn brukte 5 medisiner

## **Resultat**

Etter 3 måneder opplevde totalt 45% av barna i diettgruppen over 50% reduksjon i anfall. 7% av disse barna hadde over 90% reduksjon i anfall. En reduksjon på 90%, tilsvarer en nedgang fra 13,3 til 1,33 anfall per dag. I kontrollgruppen opplevde 6% av barna over 50% anfallsreduksjon, og ingen av barna hadde over 90% nedgang i anfall.

Ved å sammenligne disse gruppene, kommer det fram en tydelig forskjell i effekten hos barna som hadde diettbehandling, og barna som var uten behandling. En slik forskjell mellom gruppene, vil tilsi at ketogen diett har god effekt i behandlingen av epilepsi hos barn. Fordelingen i medisinbruken hos barna, trekkes inn for å synliggjøre utfordringene rundt oppnåelsen av anfallskontroll før de begynte på diettbehandling.

## **7.0 Drøfting**

Denne oppgaven har tatt for seg ketogen diett som behandlingsalternativ for barn med epilepsi. Ikke alle barn opplever anfallskontroll av antiepileptika, og medikamentell behandling medfører ofte uønskede bivirkninger. I barnets møte med samfunnet, kan det oppleve fordommer og stigmatisering som følge av epilepsien.

Ett av områdene som bør legges vekt på, er barnets opplevelse av egen hverdag. Et barn som opplever bivirkninger på ulike områder, vil kunne ha nedsatt livskvalitet som følge av dette. En anfallsfri tilværelse vil være et mål, da epilepsi påvirker både konsentrasjon, søvn og hukommelse. Dessverre opplever ikke alle barn anfallskontroll med medikamentell behandling, og andre alternativer må prøves ut i behandlingsprosessen. Ved sammenligning av ketogen diett og antiepileptika, er det ikke sikkert at anfallsfrihet for barnet vil være et bedre alternativ enn epileptisk behandling. Det har vist seg at både antiepileptika og ketogen diett kan gi bivirkninger som vil være verre enn epilepsien i seg selv. Bivirkningene som kan komme ved bruk av antiepileptika har flere fellestrekk med den innvirkningen epilepsien har på kroppen, i tillegg til andre bivirkninger som kvalme,

synsproblemer og hodepine. Ketogen diett vil også ha bivirkninger, men mange av bivirkningene vil påvirke andre områder enn

Ketogen diett er en metode som blir brukt i behandling av barn som har farmakoresistente<sup>14</sup> anfall. Med utgangspunkt i de studier som er vist til i oppgaven, oppnådde 43%-51% av barna over 50% reduksjon i epileptiske anfall ved bruk av ketogen diett. I begge studiene ble 13% av barna anfallsfrie, og flere av barna fortsatte å være anfallsfrie etter at de har avsluttet dietten etter et par års bruk. Dette vil si at barna ikke lenger hadde behov for epilepsibehandling, noe som styrker argumentasjonen for å bruke ketogen diett som prioritert behandlingsmetode for barn med epilepsi. Barna som var med i studiene, var barn med behandlingsresistent epilepsi. Vil denne metoden også være et alternativ for barn som bruker antiepileptika? En av studiene viste at flere barn som opplevde god anfallsreduksjon av ketogen diett, også beholdt anfallsreduksjonen etter endt behandling. Et positivt moment ved bruk av ketogen diett, er at denne behandlingsformen potensielt kan være avgrenset til en periode av livet til barnet, vanligvis 2-3 år. Antiepileptika på sin side, vil ikke behandle epilepsien, men hindre epileptiske anfall. Det vil si at barnet i utgangspunktet vil være nødt til å gå på medisiner resten av livet, dersom det har en epilepsiform som er vanskelig å behandle.

Behandling av epilepsi vil alltid være utfordrende hos barn, uavhengig av hvilken metode som brukes. Som vist til tidligere, kan medisinadministrering til barn være krevende, da blant annet risikoen for feilmedisinering er større hos barn enn hos voksne. Dette gjelder blant annet antiepileptika, der små variasjoner kan forårsake store konsekvenser i behandlingen. Dette er et fellestrekk som medikamentell behandling har med ketogen diett. Ved gjennomføringen av denne dietten, kan selv små avvik av karbohydrat i maten, føre til at behandlingsprosessen ødelegges. Ved bruk av ketogen diett, vil kostholdet også gi utfordringer dersom barnet skal på besøk eller delta på andre sosiale tilstelninger. Skole og barnehage er ikke unntak fra disse utfordringene. Spesiellaget mat vil måtte forberedes, og fristelser i form av for eksempel kaker, is og annen karbohydratholdig mat vil være tilgjengelig for barnet. For at dietten skal kunne gjennomføres, må barnet også være innstilt på å gjennomføre behandlingen, da barnet ikke kan overvåkes hele døgnet. Denne livsstilen vil derimot kunne sammenlignes med barn som har ulike matallergier. Et eksempel er barn med nøtteallergi. Er de ekstremt allergiske, kan de ikke komme i kontakt

---

<sup>14</sup> Epileptiske anfall, der medisin ikke har effekt

med mat som har spor av nøtter i seg, da dette potensielt kan skape alvorlige reaksjoner. Barnet må også her ta med egen mat hjemmefra i ulike situasjoner, for å forhindre utslag av allergiske symptomer. Selv små spormengder av maten som ikke tåles kan være nok til å utløse en allergireaksjon, som potensielt kan være livstruende. Reaksjonene kommer vanligvis raskt etter inntaket av matvarene. Eneste behandling ved matallergi er å unngå de matvarene man ikke tåler. Næringsstoffer i matvarer som kuttes ut skal erstattes (Norsk Astma- og Allergiforbund 2014). Ved gjennomføringen av ketogen diett skal også vitaminer og mineraler tilføres i kosten. Tilførselen av nødvendige næringsstoffer vil være en fellesnevner for barn på ketogen diett, og barn som har matallergi.

Antiepileptika kan blant annet gjøre informasjonsbearbeidingen tregere, noe som vil påvirke utviklingen til barnet på ulike arenaer. «Utvikling skjer ved at barnets evne til å bearbeide, lagre og gjenkalle informasjon blir stadig bedre» (Bunkholdt 2000:29). Manglende anfallskontroll ved epilepsi, vil påvirke kognitive prosesser, noe som også vil ha betydning for utviklingen til barnet. Interaksjonsteorier rundt sosialiseringssprosessen sier at sosialisering oppfattes som en gjensidig påvirkningsprosess, og at barnet deltar aktivt i prosessen ved å velge ut inntrykk, tolke og organisere dem, og gjennom å påvirke menneskene som omgir det (Bunkholdt 2000:30-31). Dersom et barn er påvirket av for eksempel tregere informasjonsbearbeiding, dårlig hukommelse eller konsentrasjonsvansker, vil dette igjen kunne påvirke sosialiseringen av barnet i ulike sammenhenger. Dette igjen kan påvirke måten barnet oppfatter seg selv i møtet med andre. «Vår opplevelse av oss selv utvikles gjennom sosial interaksjon» (Raaheim 2002:147). Her vises det til eksempler på hvordan utviklingen hos barnet kan påvirkes av både epilepsi og antiepileptika. I skole og barnehage, er dette områder som vil være relevante, da utviklingen av jeg'et vil definere barnet i fremtiden. En manglende sosial interaksjon med andre barn, kan skape tilsvarende sosialiseringsvansker når barnet er eldre. Det blir vist til at mennesker med epilepsi har 5-6 ganger større sannsynlighet for å utvikle depresjon. «En depresjon kan påvirke utviklingen til barnet, både sosialt og i skolehverdagen» (Helsedirektoratet 2015). Dårlig sosialisering og utvikling hos barnet, kan øke sannsynligheten for at barnet utvikler depresjon. Ketogen diett har vist seg å ha god effekt på hukommelse, konsentrasjon og søvnkvalitet. Dette er områder som vil ha en positiv innvirkning på skolehverdagen, noe som taler for å bruke ketogen diett som behandlingsmetode.

Ketogen diett i behandlingen av epilepsi, viser seg effektiv på enkelte diagnoser, og kan også være eneste behandlingsalternativ for enkelte sykdommer. Det kommer også frem i oppgaven, at ketogen diett vil være mer effektiv enn medisiner mot epileptiske anfall på enkelte områder. Selv om ketogen diett har vist seg å ha en forebyggende effekt på epileptiske anfall, er det både utviklings- og miljømessige forhold, som vil ha betydning for bruken av denne dietten i behandlingen. Flere faktorer vil spille inn på barnas vekst når de benytter ketogen diett i behandlingen, da dietten kan inneholde så lite som 75% av barnets energibehov i maten. Dietten er også krevende i gjennomføringen, noe som taler for å bruke antiepileptika framfor ketogen diett. En faktor vil likevel være anfallskontroll. Når 30% av mennesker med epilepsi, ikke oppnår anfallskontroll av medikamentell behandling, kan ketogen diett skape anfallsfrihet for barn med farmakoresistent epilepsi. I de tilfeller der ketogen diett viser seg å ha bedre effekt på anfallsfrekvensen hos barn enn det antiepileptika har, vil diett være et alternativ. For barn som opplever flere titalls anfall per dag, kan det tenkes at forsinket vekst, eller muligheten for å bli kortvokst, vil være et foretrukket alternativ framfor hyppige anfall hver dag.

Antiepileptika og ketogen diett i behandlingen av epilepsi hos barn, vil ha både positive og negative momenter som medvirker til avgjørelsen om hvilken metode som skal brukes. Det kan oppstå bivirkninger av begge metodene, og spørsmålet er hvilken metode som vil være foretrukket i behandlingen. Ketogen diett vil være en krevende i gjennomføringen, og antiepileptika kan påvirke skolehverdagen og sosial utvikling. Det som avgjør hvilken behandlingsmetode som er best, er atferden til barnet, sett opp mot de ulike behandlingsmetodene. Ingen av alternativene vil være bedre for barnet, og de positive momentene påvirker ulike områder. Barnets alder, bakgrunn, utviklingsnivå, effekt av behandlingen og reelle bivirkninger vil ha betydning for om ketogen diett kan være et bedre behandlingsalternativ enn medisiner.

## **8.0 Refleksjon og avslutning**

Dette har vært en lærerrik oppgave for meg. Før studien ble gjort, var jeg ikke klar over de ulike konsekvensene medisin og ketogen diett hadde for et barn. Jeg hadde en forforståelse som tilsa at ketogen diett ville være et bedre alternativ enn antiepileptika i behandlingen av epilepsi hos barn. Jeg skjønnte at denne dietten var utfordrende, men så ikke hvor stort omfanget var. Når det gjelder medikamentell behandling, var det flere områder som

overrasket meg i forhold til bivirkningene. Jeg synes det var rart at en behandling som skulle skape anfallskontroll, kunne skape den samme kroppslige reaksjonen som epilepsien hadde.

Begge metodene har styrker og svakheter som vil påvirke barnets hverdag ulikt, alt etter hvordan barnet opplever situasjonen selv. Det er flere områder som vil være relevante for bruken av ketogen diett i behandlingen, blant annet påvirkningen av livskvalitet og sosiale rammer. Jeg tenker at valg av behandling vil være avhengig av hvilken effekt som oppnås i behandlingen. Et barn som har 10-20 anfall hver dag, vil kunne oppleve forbedret livskvalitet dersom diettbehandlingen har god effekt på epileptiske anfall. Manglende anfallskontroll ville ellers hatt stor innvirkning på ulike områder. Jeg tenker at dersom barnet er gammelt nok til å skjønne konsekvenser og sammenhenger, vil de manglende anfallene virke som en motivator for barnet, slik at det opprettholder dietten. Jeg tenker at ketogen diett burde vært utprøvd når barna er små, før de finner ut hvilken mat de «går» glipp av. For disse barna vil det handle om foreldrekontroll og koststyring, på samme måte som når barn har matallergi. Barnets meninger skal likevel inkluderes i vurderingen av behandlingsform, da de, uansett alder vil ha sin egen oppfatning av tilværelsen. Selvbestemmelse vil være relevant for alle barn.

For meg er barnets utvikling viktig, da mange grunnlag skapes når barna er små. For meg, har den mulige konsekvensen for barnet senere i livet, stor betydning for å prøve ut et alternativ som kanskje gjør at barnet ikke har behov for epilepsibehandling senere i livet.



## 9.0 Litteraturliste:

Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg...vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Aamvold, Grete, Kathrine C. Haavardsholm og Knut Risberg. «Klassisk ketogen diett ved epilepsi.» Hentet 27.mai 2015 fra <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/ketogen-diett>

Brennan, Dan. «Epilepsy, children, and the ketogenic diet». Hentet 10. mai 2015 fra <http://www.webmd.com/epilepsy/the-ketogenic-diet>

Bunkholdt, Vigdis. 2000. *Utviklingspsykologi*. Otta: Universitetsforlaget.

Dalen, Knut og Bernt Engelsen. 2002. «Epilepsi» i *Hjerne og atferd – utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv...et skritt videre*. Red. Gjærum, Bente og Bjørn Ellertsen. 2002. 286-300. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Dalland, Olav. 2012. *Metode og oppgaveskriving*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Den Norske Legeforening. «Administrasjon av legemidler til barn». Hentet 27. mai 2015 fra <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barnelegeforening/Veiledere/Legemiddelveileder/6-administrasjon-av-legemidler-til-barn/>

Eriksson, Ann-Sofie. 2009. «Epilepsi» i *Akuttveileder i pediatri*. 3. utgave. <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/nevrologi/epilepsi>

Fremstad, Jørn. «Feit mat mot epilepsi». Hentet 12. mai 2015 fra <http://www.stolav.no/no/Aktuelt/Nyheter/Arkiv-2008/Feit-mat-mot-epilepsi/93228/>

Garsjø, Olav. 2001. *Sosiologisk tenkemåte – En introduksjon for helse- og sosialarbeidere*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag.

Gjerstad, Leif. «Epilepsi.» i *Store Norske Leksikon*. Sist endret 13.02.2009.

<https://sml.snl.no/epilepsi>

Gjerstad, Leif, Erik Taubøll og Geir Ketil Røste. «Behandling av epilepsi». *Tidsskrift for den norske legeforening* Nr. 13 (2003). <http://tidsskriftet.no/article/843035>

Haavardsholm, Kathrine C. og Magnhild Kverneland. 2011. «Hva innebærer diettbehandling av epilepsi?» *Norsk tidsskrift for ernæring* 1. utg: 4-12.

<http://www.oslo-universitetssykehus.no/fag/temasider/epilepsi-hva-inneberer-diettbehandling-av-epilepsi>

Helsedirektoratet. «Depresjon hos barn og unge». Hentet 28. mai 2015 fra

<https://helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/depresjon/depresjon-hos-barn>

Hem, Merete Lillevand, Kathrine C. Haavardsholm og Knut Risberg. «Modifisert ketogen diett ved epilepsi.» Hentet 26.mai 2015 fra [http://www.oslo-](http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/modifisert-ketogen-diett)

[universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/modifisert-ketogen-diett](http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/modifisert-ketogen-diett)

Hemingway, Cheryl, John M. Freeman, Diana J. Pillas og Paula L. Pyzik. 2001. «The ketogenic diet: A 3- to 6-year follow-up of 150 children enrolled prospectively». *Pediatrics* 108(4): 898-905. DOI: 10.1542/peds.108.4.898

Ianke, Pia og John Eriksen. 2006. *Å leve med epilepsi*. Rapport 11/06. Oslo: NOVA

Katyal, Neelam G., Anita N Koehler, Bill McGhee, Catherine M. Foley og Patricia K Crumrine. 2000. «The ketogenic diet in refractory epilepsy: The experience of children's hospital of Pittsburg. *Clinical Pediatrics* 39(3): 153-159.

<http://search.proquest.com/docview/200084248?accountid=40814>

Kvam, Merethe (red.). «Epilepsi hos barn og ungdom». Hentet 12. mai 2015 fra

<http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/epilepsi-hos-barn-2825.html>

- Kossoff, Eric H. 2010. «The ketogenic diet: an appropriate first-line therapy?». *Expert Review of Neurotherapeutics* 10(6): 843-845.  
<http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1586/ern.10.35>
- Lingås, Lars Gunnar. 2008. *Etikk og verdivalg i helse- og sosialfag*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Møien, Liv Berit. «Uten mat og drikke...». Hentet 13. mai 2015 fra  
<http://www.hbf.no/?p=586>
- Nakken, Karl Otto. 2010. *Epilepsi*. 2. utgave. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Nakken, Karl Otto, Unn Ljøstad og Åse Mygland. «Epilepsi» i *Norsk Elektronisk Legehåndbok*. Sist endret 20.05.2015.  
<http://nevro.legehandboka.no/epilepsi/epilepsi-35840.html#ID0EDFA>
- Neal, Elizabeth G., Hannah Chaffe, Ruby H. Schwartz, Margaret S. Lawson, Nicole Edwards, Georgianna Fitzsimmons, Andrea Whitney og J. Helen Cross. 2008. «The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: A randomised controlled trial.» *The Lancet Neurology* 7(6): 500-506.  
[http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70092-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70092-9)
- Norsk Astma- og Allergiforbund. 2014. «Allergisk og ikke-allergisk matvareoverfølsomhet». Hentet 26. mai 2015 fra  
[http://www.naaf.no/no/allergi/Mat-og-matoverfølsomhet/Nyttig a vite om allergisk og ikke-allergisk matvareoverfølsomhet NAAFs faktaark/](http://www.naaf.no/no/allergi/Mat-og-matoverfølsomhet/Nyttig%20a%20vite%20om%20allergisk%20og%20ikke-allergisk%20matvareoverfølsomhet%20NAAFs%20faktaark/)
- Peterson, Sarah J., Christy C. Tangney, Erika M. Pimentel-Zablah, Betsy Hjelmgren, Gayle Booth, Elizabeth Berry-Kravis. 2005. “Changes in growth and seizure reduction in children on the ketogenic diet as a treatment for intractable epilepsy.” *Journal of the American dietetic association* 105(5): 718-725.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jada.2005.02.009>

Raaheim, Arild. 2002. *Sosialpsykologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Rogovik, Alexander L., og Ran D. Goldman. 2010. «Ketogenic diet for treatment of epilepsy.» *Canadian Family Physician* 56(6): 540-542.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2902940/>